



MUISTIO

ASIA: Pyöreän pöydän keskustelu intersukupuolisten lasten hoitokäytännöistä

AIKA: Tiistai 26.4.2016 klo 13-16

PAIKKA: Säätytalo, Helsinki.

Pyöreän pöydän keskustelun järjestäjänä toimivat lapsiasiavaltuutetun toimisto sekä Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Keskustelun puheenjohtajana toimi lapsiasiavaltuutettu Tuomas Kurttila. Tilaisuuteen oli kutsuttu mukaan terveydenhuollon sekä eri koulutustahojen ja järjestöjen edustajia. Tilaisuuteen osallistui myös lapsiasiavaltuutetun toimiston alaisuudessa toimivan HLBTI ja lapset - työryhmän jäseniä.

Keskustelu edistyi seuraavien alustusten mukaisessa järjestyksessä:

- Vaihtoehdot intersukupuolisten lasten lääketieteelliselle hoidolle
Maarit Huuska, Transtukipiste
- Intersukupuoliset lapset - lapsen oikeuksien näkökulma
Suvianna Hakalehto, Itä-Suomen yliopisto
- Kansainvälinen kehitys intersukupuolisten lasten hoidossa – mihin ollaan menossa,
Ritva Halila, Tuula Wahlman-Calderara, ETENE
- Nykyiset hoitokäytännöt
Mika Venhola, OYS
- Kokemusasiantuntijan puheenvuoro
Terhi Viikki, TRASEK

Tähän muistioon on kerätty keskeisiä keskustelussa esiin nostettuja asioita kootusti:

Intersukupuolisuus on kokonaisvaltainen olotila; juridinen, lääketieteellinen ja sosiaalinen. Is- lasten hoito on siten hyvin monitahoinen asia. Keskeistä on miten lapsi kohdataan hienovaraisesti. Kohtaamisessa on huomioitava lapsen persoona ja sen monta ulottuvuutta: kehon identiteetti, sukupuoli-identiteetti, seksuaali-identiteetti. Is-lapsen erilaisuutta ei tulisi korostaa. On huomattava, että lapselle kaikki hoitotoimenpiteet voivat aiheuttaa kuormitusta. Lapsi voi kantaa huolta myös siitä, miten muu perhe selviää ”ongelmas-ta”. On tärkeää, että asiasta puhutaan lapsen ja perheen ja hoitohenkilöstön välillä mutta myös perheessä.

Vertaistuki on usein hyvin tärkeää, riippumatta siitä tehdäänkö kirurgisia toimenpiteitä vai ei.

Yhteiskunta on muuttunut siitä, kun nykyiset is-hoitokäytännöt otettiin käyttöön. Lääketieteen hoitokäytännöt ovat muuttuvia, yleensä tieteelliseen näyttöön perustuen, mutta toimintakäytäntöihin vaikuttaa myös muut asiat kuten esimerkiksi potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistuminen ja yleisemmin ihmisoikeusnäkökulman vahvistuminen. Siten aika-ajoin on tarve arvioida käytäntöjä uudelleen. Yhteiskunnan muutos on huomioitava myös laajemmin; kaikissa käytännöissä pitäisi huomioida se, että ei ole vain tyttöjä ja poikia. Sukupuolittuneita käytäntöjä yleisestikin tulisi harkita uudelleen. Tiedon lisääminen intersukupuolisuudesta on tarpeen, erityisesti ammattiryhmissä, jotka keskeisesti liittyvät lapsen ja perheen elämään (kättilöt, terveydenhoitajat, opettajat, lastentarhanopettajat jne.).

Lääkärin ammattieettinen velvollisuus on toimia potilaan parhaaksi niin, että hoidosta saatavat hyödyt ovat suuremmat kuin haitat. Tässä yhteydessä hyöty/haitta -puntarointiin vaikuttaa lääketieteellisten perusteiden lisäksi vahvasti myös yhteiskunnan arvomaailma, joka on alati muuttuva. Arviointia monimutkaistaa sitten se, että pienelle lapselle tehtävistä hoidoista seuraavat vaikutukset monelta osin ilmenevät vasta lapsen aikuistuttua, jolloin arvomaailma voi olla muuttunut. Tällä hetkellä annettavan hoidon määrittelyyn vaikuttaa vahvimmin lääketieteen käsitykset. Pelkästään diagnostinen lähestyminen is-lasten hoitoon ei ole kuitenkaan riittävää.

Hoitokäytäntöjen muuttamisella tavoitellaan mm. sitä, että esteettinen kirurgia siirrettäisiin tehtäväksi vasta, kun nuori voi siitä itse päättää. Toisaalta nostettiin esiin kysymyksenä myös se, että joissain tilanteissa odottaminen voi olla vahingollista. Lapsen sukupuoliominaisuuksia muokkaaville toimenpiteille on olemassa vaihtoehtoja. Keskustelussa painotettiin informaation antamista lapselle ja vanhemmille päätöksen teon tueksi. Annettavan tiedon tulisi olla moniäänistä ja sitä tulisi antaa moniammatillisista lähtökohdista.

Diagnosilähtöinen ajattelu voidaan asettaa kyseenalaiseksi, mutta käytettävissä on myös tutkimustietoa, miten is-lapsen kasvu ja kehitys etenee. Tutkimustietoa ei välttämättä ole tarpeeksi, mutta kaikki olemassa oleva tieto olisi otettava käyttöön. Kontrolloituja tutkimuksia ei juuri ole tehty. Tällaisen tutkimusasetelman aikaansaaminen ei liene mahdollista Suomessa (Suomessa syntyy alle 10 is-lastavuosi) mutta ehkä Euroopan laajuisessa kontekstissa.

Diagnosointi on Suomessa korkeatasoista ja tärkeä vaihe is-lapsen hoidossa, mutta vielä tärkeämpää on se, mitä diagnoosin perusteella tehdään. Hoidon kehittämisessä olisi hyödynnettävä potilaspalautetta. Tähänastinen palaute (ja muu keskustelu) on selkeästi kaksitahoista; palaute on voinut olla ”miksi korjaavia leikkauksia ei tehty aikaisemmin” ja perusteena on ollut se, että lapsi on ennen toimenpiteitä kokenut olevansa erilainen kuin muut lapset, toisaalta on myös vastakkaisia kokemuksia; toimenpiteistä on ollut sekä fyysistä että psyykkistä haittaa ja korjausleikkaukset ovat korostaneet lapsen/nuoren kokemusta erilaisuudesta.

Tulevina lainsäädäntötarpeena nähtiin ainakin väestökisteriä koskevat muutokset eli nainen/mies jaottelu vaatisi rinnalle kolmannen kategorian. Myös henkilötunnuksen muodostaminen siten, että se ei olisi sukupuolisidonnainen, nähtiin tarpeelliseksi muutokseksi. Lainsäädäntötyössä huomioitava seikka on, että sukupuoli-identiteetin katsotaan olevan ihmisoikeuksien (kuten oikeus koskemattomuuteen, yksityisyyteen) ydinaluetta, jota ei voi rajoittaa.

Keskusteluun osallistuneet:

Tuomas Kurttila, lapsiasiavaltuutettu, pj

Ritva Halila, ETENE

Tuula Wahlman-Calderara, ETENE

Mika Venhola, OYS

Seppo Taskinen, Lastenkliniikka, HUS

Tiina Laine, Lastenkliniikka, HUS

Jorma Toppari, Turun yliopisto

Aija Salo, Yhdenvertaisuusvaltuutetun toimisto

Pirkko Mäkinen, Tasa-arvovaltuutettu

Sari Raassina, TANE

Lauri Vuorekoski, Suomen Lääkäriliitto

Millariikka Rytkönen, Suomen Kätilöliitto

Kirsi Sutton, Lastentarhaopettajaliitto LTOL

Hannele Jasu, CAH-edustaja

Sanna Haanpää, OAJ

Oili Haapanen, Suomen Turner-yhdistys ry

Terhi Viikki, Trasek ry

Juha Kilpiä, Intersukupuolisuus.fi -tiimi

Maarit Huuska, HLBTI ja lapset -työryhmä, Transtukupiste

Suvianna Hakalehto, HLBTI ja lapset -työryhmä, Itä-Suomen yliopisto

Jukka Lehtonen, HLBTI ja lapset -työryhmä

Kia Aarnio, HLBTI ja lapset -työryhmä

Juha Jämsä, HLBTI ja lapset -työryhmä

Riikka Taavetti, HLBTI ja lapset -työryhmä

Senni Moilanen, HLBTI ja lapset -työryhmä

Merike Helander, lapsiasiavaltuutetun toimisto, siht.